



**PennState Health**

CON AGRADECIMIENTO A



CREADO POR

the conversation project



©2021 Ariadne Labs y The Conversation Project, una iniciativa de Institute for Healthcare Improvement (IHI)

El libro de trabajo Lo que me importa es propiedad conjunta de Ariadne Labs (ariadnelabs.org) y The Conversation Project (theconversationproject.org), una iniciativa de Institute for Healthcare Improvement (IHI; ihi.org), y tiene licencia Creative Commons. Licencia internacional Attribution-ShareAlike 4.0 (creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/). Ariadne Labs e Institute for Healthcare Improvement (IHI) autorizan el contenido tal como está y según está disponible, y no hacen representaciones ni garantías de ningún tipo sobre el contenido.

# Lo que me importa

Un libro de trabajo para personas con enfermedades graves



**PennState Health**



Nombre:

Fecha:

Este libro de trabajo está diseñado para ayudar a las personas con una enfermedad grave a prepararse para hablar con su equipo de atención médica, incluyendo médicos, enfermeros, trabajadores sociales, etc., sobre lo que es más importante para ellos.

Este libro de trabajo NO trata sobre la toma de decisiones médicas específicas. Es para pensar en lo que más le importa y compartir sus objetivos y preferencias con su equipo de atención médica. Después, juntos podrán elegir el tipo de atención adecuada para usted.

### Cómo usar este libro de trabajo

- Complete el libro de trabajo usted mismo o con otra persona.
- Elija la forma más adecuada para usted.
- Tómese su tiempo. No es necesario completar el libro de trabajo de una sola vez. Está bien saltarse preguntas o volver a ellas más tarde.
- Compártalo con su equipo de atención médica. Lleve el libro de trabajo completo a su próxima cita para que pueda hablar sobre sus respuestas y preguntas.
- Esté preparado. Incluso si no tiene una cita próximamente o no verá a un familiar pronto, completar el libro de trabajo lo ayudará a tener claro lo que le importa a USTED.

### DOS MANERAS DE COMPLETARLO

1. Si completa el libro de trabajo en su computadora, asegúrese de guardarlo antes de escribir sus respuestas. De lo contrario, lo que escriba no se guardará.
2. A muchas personas les resulta más fácil escribir sus respuestas en el documento impreso y después hacer copias para compartirlas con otras personas.

Adaptado por Penn State Health de:

the conversation project



Este documento no busca dar consejería legal.

©2021 Ariadne Labs y The Conversation Project, una iniciativa de Institute for Healthcare Improvement (IHI)

## Para los cuidadores

Si está ayudando a otra persona a completar este libro de trabajo, estas son algunas cosas que debe tener en cuenta:

- Explique por qué esto ayudará. Podría decir, “Quiero asegurarme de que sepamos qué es lo más importante para usted, para que podamos tener una conversación más útil con su equipo de atención médica”.
- Hágalo en pequeñas partes. Siempre está bien saltarse una pregunta. Incluso puede dejar que la persona elija las preguntas que le interesan. Si se cansa o se abruma, tómese un descanso y siga más tarde.
- Si la persona tiende a confundirse, reduzca la cantidad de ayudantes. Estar con muchas personas puede aumentar la presión sobre la persona gravemente enferma. Pídale a una o dos personas que lo ayuden a completar el libro de trabajo y después compártalo con otras personas.

## Mi salud

¿Qué opina de su situación de salud actual?

¿Cuánta información sobre lo que podría suceder con su enfermedad quisiera recibir de su equipo de atención médica?

## Acerca de mí

**Mis días buenos** • ¿Cómo es un día bueno para usted?

Estas son algunas cosas que me gusta hacer en un buen día:

Ejemplos: *Levantarme y vestirme.* • *Jugar con mi gato.* • *Llamar por teléfono.*  
• *Mirar televisión.* • *Tomar un café con un amigo.*

**Mis días difíciles** • ¿Cómo es un día difícil para usted?

Estas son las cosas más difíciles de afrontar en un día difícil:

Ejemplos: *No puedo levantarme de la cama* • *Me siento muy incómodo*  
• *No tengo apetito* • *No tengo ganas de hablar con nadie*

**Mis objetivos** • ¿Cuáles son sus objetivos más importantes si su situación de salud empeora?

Estas son algunas cosas que quisiera poder hacer en el futuro:

Ejemplos: *Llevar a mi perro a pasear.* • *Ir a la boda de mi hijo.* • *Sentirme lo suficientemente bien como para ir a la iglesia.* • *Hablar con mis nietos cuando vengan de visita.*

# Mi atención

Cada uno tiene sus propias preferencias sobre el tipo de atención que quiere y no quiere recibir. Use las siguientes escalas para pensar en lo que quiere en este momento.

*Nota: estas escalas representan diversos sentimientos; no hay respuestas correctas o incorrectas.*

- Responda dónde está ahora. Para cada escala de abajo, piense en lo que quiere ahora. Revise sus respuestas en el futuro, ya que podrían cambiar con el tiempo.
- Use sus respuestas como iniciadores de conversación. Sus respuestas pueden ser un buen punto de partida para hablar con otras personas sobre por qué respondió de esa manera.

## Como paciente, quisiera saber...



## Cuando haya que tomar una decisión médica, quisiera...



## ¿Cuáles son sus preocupaciones sobre los tratamientos médicos?



## ¿Cuánto tratamiento médico está dispuesto a seguir con la posibilidad de tener más tiempo?



## Si su situación de salud empeora, ¿dónde quiere estar?



## Cuando se trata de compartir información sobre mi enfermedad con otros...



## Mis miedos y preocupaciones • ¿Cuáles son sus mayores miedos y preocupaciones sobre el futuro de su salud?

Estas son las principales cosas que me preocupan:

Ejemplos: *No quiero sentir dolor.* • *Me preocupa no poder recibir la atención que quiero.* • *No quiero sentirme atrapado en un lugar donde nadie me visitará.* • *Me preocupa el costo de mi atención.* • *¿Qué pasa si necesito más atención de la que mis cuidadores pueden dar?*

**Mis fortalezas •** Mientras piensa en el futuro con su enfermedad, ¿qué le da fuerzas?

Estas son mis principales fuentes de fortaleza en tiempos difíciles:

Ejemplos: *Mis amigos • Mi familia • Mi fe • Mi jardín • Yo mismo (“Simplemente lo hago”)*

**Mis capacidades •** ¿Qué capacidades son tan fundamentales para su vida que no se imagina vivir sin ellas?

Mientras pueda, quiero...

Ejemplos: *Al menos sentarme en la cama y hablar de vez en cuando con mis nietos • Comer helado y ver el partido de fútbol en la televisión • Reconocer a mis seres queridos • Que el corazón lata, aunque no esté consciente*

Si enferma más, ¿qué le importa más: la posibilidad de una vida más larga o de una mejor calidad de vida? Explique:

**Mis deseos y preferencias •** ¿Qué deseos y preferencias tiene para su atención?

Si mi situación de salud empeora, esto es lo que quiero asegurarme de que SUCEDA:

Ejemplos: *Quiero ser lo más independiente posible. • Quiero volver a casa. • Quiero que mis médicos hagan absolutamente todo lo posible para mantenerme con vida. • Quiero que todos respeten mis deseos si digo que quiero cambiar a cuidados de confort únicamente.*

Y esto es lo que quiero asegurarme de que NO suceda:

Ejemplos: *No quiero ser una carga para mi familia. • No quiero estar solo. • No quiero terminar en la unidad de cuidados intensivos con muchas máquinas. • No quiero sentir dolor.*

**¿Hay algo más que quiera para asegurarse de que su familia, amigos y equipo de atención médica sepan sobre usted y sus deseos y preferencias de atención si enferma más?**

**Mis preguntas • ¿Qué preguntas quiere hacerle a su equipo de atención médica?**

*Ejemplos: ¿Cómo trabajará conmigo durante los próximos meses? • ¿Qué opciones de tratamiento están disponibles para mí en este momento y qué posibilidades hay de que funcionen? • ¿Qué puedo esperar si decido que no quiero un tratamiento para curarme mejor? • Si enfermo más, ¿qué puede hacer para ayudarme a estar cómodo? • ¿Cuáles son las mejores y peores situaciones?*

## Mis personas

¿Hay personas clave que participarán en su atención (familiares, amigos, líderes religiosos, otros)? Para cada persona que mencione, asegúrese de incluir su número de teléfono y su relación con usted.

¿Cuánto saben ellos de sus deseos y preferencias? ¿Qué función quiere que tengan en la toma de decisiones? ¿Cuándo podría hablar con ellos sobre sus deseos?

¿Qué persona quisiera que tomara decisiones médicas en su nombre si usted no pudiera hacerlo? A esta persona solemos llamarla apoderado, agente o sustituto para la atención médica.

*Nombre, número de teléfono, relación conmigo*

Hablé con esta persona sobre lo que más me importa.  Sí  No

Completé un formulario oficial nombrando a esta persona como mi apoderado para la atención médica.  Sí  No

Verifiqué que mi equipo de atención médica tenga una copia del formulario de poder oficial.  Sí  No

## Mi equipo de atención médica

¿Quiénes son los médicos principales que participan en su atención?

Mi proveedor de atención primaria	<input type="text"/> <i>Nombre</i>	<input type="text"/> <i>Número de teléfono</i>
Mi trabajador social	<input type="text"/> <i>Nombre</i>	<input type="text"/> <i>Número de teléfono</i>
Mi especialista principal	<input type="text"/> <i>Nombre</i>	<input type="text"/> <i>Número de teléfono</i>
Otro	<input type="text"/> <i>Nombre</i>	<input type="text"/> <i>Número de teléfono</i>

## Próximos pasos

Ahora que completó el libro de trabajo, ¿qué sigue?

- **Háblelo con otra persona.** Si completó el libro de trabajo por su cuenta, tómese el tiempo para compartir sus respuestas y preguntas con un familiar, amigo u otra persona. Quizá quiera darles una copia del libro de trabajo con las respuestas.
- **Hable con su equipo de atención médica.** Programe una cita para hablar sobre el libro de trabajo, compartir sus respuestas y hacer cualquier pregunta. Si su médico de atención primaria o especialista principal trabaja con un trabajador social, esa persona puede ser un excelente lugar para comenzar.
- **Elija un apoderado.** Esta es la persona que elige para tomar decisiones médicas por usted si no puede tomarlas por sí mismo.
- **Siga hablando.** Las preferencias de las personas suelen cambiar a medida que cambia su salud o pasa el tiempo. Revise el libro de trabajo con el tiempo para ver si sus respuestas cambiaron. Y asegúrese de mantener actualizado a su equipo de atención médica para que sepan qué es lo más importante para usted.

